

برنامج فحص حديثي الولادة في كارولينا الشمالية

صحيفة وقائع للأباء والأمهات عن ضمور العضلات الشوكي



يتم فحص جميع الأطفال المولودين في كارولينا الشمالية عند الولادة للبحث عن حالات طبية معينة يمكن علاجها إذا تم اكتشافها مبكراً. أظهرت نتيجة فحص حديثي الولادة أنه من الممكن أن يكون طفلك مصاباً بضمور العضلات الشوكي. سيحتاج طفلك إلى إجراء اختبار ثانٍ في أقرب وقت ممكن للتأكد.

ما الذي يجب على فعله بعد ذلك؟

سيرغ غ طبيب الأطفال أو طبيب الأسرة في روينتك أنت وطفلك على الفور. سيحالك طبيب الأطفال أو طبيب الأسرة أنت وطفلك إلى طبيب أعصاب للأطفال، وهو طبيب متخصص في مشاكل العضلات والأعصاب. سيطلب طبيب الأعصاب للأطفال إجراء اختبار لمعرفة ما إذا كان طفلك يعاني من ضمور العضلات الشوكي أم لا. سيجري طبيب الأعصاب للأطفال أيضاً فحصاً لطفلك يحثاً عن أي أعراض مبكرة. يمكن أن تزور أنت وطفلك أيضاً اختصاصياً في علم الوراثة أو مستشاراً ورائياً ليساعدك على فهم ما يعنيه ضمور العضلات الشوكي لطفلك وعائلتك. يرجى مراجعة طبيب الأطفال الخاص بطفلك أو طبيب الأسرة إذا لم تلتقط رد من اختصاصي الوراثة أو طبيب الأعصاب في غضون 3 أيام.

-
-
-
-

ما هي علامات وأعراض ضمور العضلات الشوكي؟

ضمور العضلات الشوكي أو SMA هو حالة تؤثر على الأعصاب في النخاع الشوكي. عندما لا تؤدي هذه الأعصاب وظيفتها، لا تستطيع العضلات أداء وظيفتها وتصبح ضعيفة للغاية. هناك أنواع مختلفة من ضمور العضلات الشوكي تعتمد على العمر الذي تبدأ فيه الأعراض وشدة لها. بالنسبة للأطفال المصابين بالنوع الأول من ضمور العضلات الشوكي، قد تظهر العلامات خلال الأسبوع أو الأشهر الأولى من حياتهم. قد لا تظهر العلامات على الأطفال الذين يعانون من النوع الثاني أو الثالث أو الرابع من ضمور العضلات الشوكي حتى وقت لاحق في مرحلة الطفولة أو حتى مرحلة البلوغ. قد تشمل الأعراض صعوبة في التنفس وأو مشاكل في التغذية أو البلع وأو صعوبة في تطوير المهارات الحركية وأو ضعف العضلات. إذا لم تعالج هذا المرض، فستزداد هذه الأعراض سوءاً بمرور الوقت.

هل يمكن علاج ضمور العضلات الشوكي؟

نعم، هناك أنواع مختلفة متاحة من العلاج. إذا كان طفلك مصاباً بضمور العضلات الشوكي، فيقوم الطبيب بمراجعة خيارات العلاج وستقرران معاً ما هو الأفضل لطفلك وعائلتك. يجب بدء العلاج في أقرب وقت ممكن لأن الأطفال الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي يميلون إلى تحقيق نتائج أفضل مع العلاج المبكر.

أين أذهب للحصول على مزيد من المعلومات؟

المرجع الرئيسي لعلم الوراثة:

<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/spinal-muscular-atrophy>



منظمة Cure SMA

<https://www.curesma.org/newborn-screening-for-sma/>



جمعية مرض الحثل العضلي:

<https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>



إذا كان لديك أسئلة، فيرجى الاتصال ببرنامج متابعة فحص حديثي الولادة على الرقم 919-218-6460 أو الاتصال على خط مساعدة الأطفال ذوي احتياجات الرعاية الصحية الخاصة على الرقم 3028-737-1-800.

ولاية كارولينا الشمالية
قسم الصحة العامة التابع لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية

www.hhs.gov
<http://slph.ncpublichealth.com>

كارولينا الشمالية وزارة الصحة والخدمات الإنسانية
هي جهة عمل وتقديم خدمة متكافئ الفرصة.



NC DEPARTMENT OF
HEALTH AND
HUMAN SERVICES

4/2022

برنامج فحص حديثي الولادة في كارولينا الشمالية

صحيفة وقائع لمقدمي الخدمات عن ضمور العضلات الشوكي

ماذا أفعل عندما يوجد طفل مريض حديث الولادة ثبتت إصابته بضمور العضلات الشوكي؟

نظراً لسرعة تطور أعراض ضمور العضلات الشوكي، فمن المهم الاتصال بعائلة الطفل في أسرع وقت ممكن وإحاله الطفل إلى أخصائي لإجراء الاختبارات التأكيدية. تذكر أن فحص الأطفال حديثي الولادة ليست اختباراً تشخيصياً وعلى الرغم من ندرة التشخيصات الإيجابية الخاطئة، إلا أنها ممكنة. يرجى اتخاذ الإجراءات التالية:

اتصل بعائلة الطفل في غضون 24 ساعة لوصف نتيجة فحص الطفل حديث الولادة وتقديم صحيفة وقائع للوالدين عن ضمور العضلات الشوكي وتحديد مركز الرعاية التخصصية المفضل لعائلة. تحتوي صحيفة وقائع ضمور العضلات الشوكي على روابط لمصادر تعليمية لعائلة.

قم بإحاله الطفل والعائلة إلى مركز الرعاية المتخصصة لتنسيق المتابعة مع طبيب أعصاب الأطفال. انظر معلومات الاتصال في قائمة المصادر.

سيتابع مركز الرعاية المتخصصة مع العائلة في غضون 72 ساعة لتحديد موعد.

ضمور العضلات الشوكي (SMA) هو اضطراب عصبي عضلي وراثي ناتج عن طفرة في جين SMN1 مما يؤدي إلى فقدان نهائى للخلايا العصبية الحركية في جذع الدماغ والنخاع الشوكي. يؤدي فقدان الخلايا العصبية الحركية الوظيفية إلى ضعف تدريجي للعضلات وضعف في وظائف الجهاز التنفسى والبصلى.

ما هي علامات وأعراض ضمور العضلات الشوكي؟

هناك أنواع مختلفة من ضمور العضلات الشوكي تعتمد على عمر ظهور الأعراض وشدة لها. الشكل الأكثر شيوعاً هو النوع الأول من ضمور العضلات الشوكي والذي تظهر أعراضه خلال الأسابيع أو الأشهر القليلة الأولى من الولادة. تشمل الأعراض المبكرة لضمور العضلات الشوكي ارتخاء العضلات وقلة النمو الحركي وضعف العضلات. قد يعاني الأطفال الذين يعانون من أشد أشكال ضمور العضلات الشوكي من تحزم اللسان أيضاً مما يسبب مشاكل في الرضاعة أو البلع. قد يعاني بعض الأطفال من صعوبات في التنفس. يظهر ضمور العضلات الشوكي في مرحلة لاحقة بشكل أقل شدة بين 6 و 18 شهراً من العمر (النوع الثاني) أو في مرحلة الطفولة المبكرة (النوع الثالث) أو عند البالغين (النوع الرابع) ويرتبط عموماً بمستويات أعلى بشكل متزايد من الوظائف الحركية.

هل يمكن علاج ضمور العضلات الشوكي؟

نعم، هناك أنواع مختلفة متاحة من العلاج، بما في ذلك الحقن داخل القراب المعتمد من إدارة الغذاء والدواء (نوسيبريسين / سبيبريز) ومنتج العلاج الجبني الوريدي (أناسمنوجين أبييارفوك / زوليبيزما). يجب أن يبدأ العلاج في أقرب وقت ممكن لأن ضمور العضلات الشوكي هو مرض تدريجي. يميل الأطفال المصابون بضمور العضلات الشوكي الذين يتم علاجهم مبكراً إلى تحقيق نتائج أفضل.

أين أذهب للحصول على مزيد من المعلومات؟

المرجع الرئيسي لعلم الوراثة:

<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/spinal-muscular-atrophy>



منظمة Cure SMA

<https://www.curesma.org/newborn-screening-for-sma/>



جمعية مرض الحثل العضلي:

<https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>



إذا كان لديك أسئلة، فيرجى الاتصال ببرنامج متابعة فحص حديثي الولادة على الرقم 919-218-6460 أو الاتصال على خط مساعدة الأطفال ذوي احتياجات الرعاية الصحية الخاصة على الرقم 3028-737-1-800.

تم دعم صحيفة الواقع هذه من قبل مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها التابعة لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية (HHS) كجزء من منحة المساعدة المالية التي يبلغ مجموعها 423,900 دولاراً يتمويل من مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية بنسبة 100 بالمائة. المحتوى خاص بالمؤلف (المؤلفين) ولا تمثل بالضرورة الصحة وجهاً نظر رسمي أو مصادقة من قبل مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية أو حكومة الولايات المتحدة.

ولاية كارولينا الشمالية
قسم الصحة العامة التابع لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية

<http://slph.ncpublichealth.com>

كارولينا الشمالية وزارة الصحة والخدمات الإنسانية هي
جهة عمل ومقدم خدمة مكافىء الفرص.



NC DEPARTMENT OF
**HEALTH AND
HUMAN SERVICES**